

論文

看護小規模多機能型居宅介護における 在宅生活支援の可能性について

—— エンド・オブ・ライフのがん患者と家族の意思決定支援として ——

野 口 さやか

〔抄 録〕

エンド・オブ・ライフ〔ターミナル期〕に、在宅生活を希望するがん患者は多い。しかし、在宅での看取りは1割程度しかない。重度で死期が間近であるほど、家族の在宅介護の意思がターミナルでは揺らぎがちで、在宅生活を支え切れないとされている。重度要介護者の在宅生活の限界点を上げるために、看護小規模多機能型居宅介護（以下、看多機）は創設された。そのような看多機であれば、病状の変化や医療の内容決定によって生じる本人や家族の意思の揺らぎに対してもケアしやすく、利用者の意思決定支援にも有用ではないかと問いを立て、6事業所でインタビュー調査を行った。その結果、本人や家族の持つ様々な【心の揺れへの配慮】を行い、【“本人の意思を最優先”】にした【主体的な自己選択と自己決定】ができるように寄り添う【小回りのきく看多機】であれば、エンド・オブ・ライフの在宅がん患者の意思決定支援に有効な手段となりうる可能性が示唆された。

キーワード：意思決定支援、エンド・オブ・ライフケア、看護小規模多機能型居宅介護、在宅看取り、訪問看護師

1. は じ め に

国立がん研究センターの2014年のデータによると、「生涯でがん罹患する確率は、男性62%（2人に1人）、女性47%（2人に1人）¹⁾」で、2人に1人ががん罹患すると言われている。人口動態統計²⁾では、日本の平成28年の全死亡者数1,307,748のうち、悪性新生物による死亡者数は372,986人（男性219,785人、女性153,201人）で、概ね3人に1人ががんで死亡しており、身近な死因の一つである。1990年代以降に病院における医療や看取りが主流の状況下から、国の政策においても在宅医療へと大きく舵を切られ、在宅での看取りが期待されている。

がん対策推進基本計画（第3期）でも、「がん患者が、いつでもどこに居ても、安心して生活し、尊厳を持って自分らしく生きることのできる地域共生社会を実現³」が明記された。

しかし、公益財団法人 日本ホスピス・緩和ケア振興財団における調査において、自分ががんに罹患して余命が1～2ヶ月の場合、7割以上が自宅で過ごしたいと考える一方で、「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」との回答が41.6%で、「自宅で過ごしたいし、実現可能だと思う」の回答の31.2%を上回っている⁴。人口動態統計年報⁵によると、がん・非がんを含めた統計ではあるが、平成29年度における自宅での看取りが13.2%に比べて、病院や診療所での看取りは74.8%と、実際には病院などで最期を迎える人々が依然として多い。このようにがん罹患の際に、一般国民が願う療養場所と、実際の看取りの場に相違がみられる。

在宅看取りが困難な要因として、重度で死期が間近であるほど、「家族の在宅介護の意思がターミナルでは揺らぎがち⁶」であることなどが挙げられる。看護と介護の協働での看取りケアまで行うことが可能⁷な看多機ならば、本人や家族の意思を叶えるサポート体制の構築が可能ではないかと推察した。なぜなら看多機は、訪問看護師が主軸のため、病状変化や医療の内容決定によって必要となる意思決定支援も行える可能性が高いからである。

エンド・オブ・ライフのがん患者や家族の意思決定や意思の継続に対し、看多機の持つ特色が生かされ、何らかの役割を担い、患者や家族の意思を支える一助として寄与している可能性がある。そこで本稿では、6か所の看多機でインタビュー調査を行い、その質的調査の中で得られた情報をもとに、看多機の意思決定支援における現状を浮かび上がらせ、看多機が担う患者や家族の意思決定支援の可能性について、明らかにしていく。

2. エンド・オブ・ライフケアと意思決定支援とはなにか

(1) エンド・オブ・ライフケアの定義

エンド・オブ・ライフケアは明確な共通の定義はないが、長江らは「診断名、健康状態、年齢にかかわらず、差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考える人が、生が終わる時まで最善の生を生きることができるよう支援すること⁸」と定義付けている。また、エンド・オブ・ライフケアは、終末期ケアや緩和ケアの代替語ではなく、老いや病を抱えている人々の暮らし方、家族との関係性、死生観、社会規範や文化とも関連した新たな生き方の探求であり、患者とその家族と専門職との合意形成のプロセスであるとも述べている。エンド・オブ・ライフケアは意思決定支援が中核となり、変わり得る患者・家族の意向や現状認識、考えや思いを視野に入れながら、患者の最善を導き出すケア実践としている⁹。

(2) 意思決定支援とアドバンス・ケア・プランニング（以下、ACP）の関わり

西川¹⁰らは、意思決定支援の概念として、その本人の意思・家族の意向・医学的な判断の3

つがあり、本人の意思は過去（生活歴や過去に表明された患者の意思）・現在（患者の表出しているサイン）・未来（推定意思）という時間軸で捉えることが重要としている。そして沖永¹¹は、意思決定に際しての課題として、①患者は希望通りの医療やケアが受けられない、②家族は患者に代わって医療の内容決定を突然迫られ混乱を来たす、③医療者は延命が最善なのか、誰の思いを尊重させるのか混乱を来たすことなどを挙げている。

厚生労働省は、人生の最終段階を迎えた患者や家族にとって、最善の医療とケアを上げるためのプロセスを示す「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」を定めている¹²。ガイドラインでは、本人の意思は変化するため、医療・ケアの方針やどのような生き方を望むか等を、日頃から繰り返し話し合う ACP が重視されている。

(3) 本論文におけるエンド・オブ・ライフと意思決定に対する捉え方

看取りは人生史や死生観や家族との関係性など、極めて個人的なものである。“その人”を形作る上で根幹をなす部分を尊重し、“生きる”という過程をいくつも積み重ねた軌跡の先にあるものと、筆者は考えている。そのため、がん末期や終末期という、単に“死を目前にした時期のケア”という意味ではなく、人生の最終段階でもよりよく生きぬいた先に看取りがあるものとして、エンド・オブ・ライフという語句を用いる。但し、先行研究や調査の引用等から用いる場合は、終末期やがん末期、ターミナル期などの用語をそのまま用いることもある。

意思決定支援は、その都度変化する意思について、本人・家族・専門職とともに合意形成を図り、最善の方向性を目指すため、エンド・オブ・ライフケアの視点や ACP と密接に関わっている。そこで本論文では、①明確に表明できるか否かに関わらず、本人の意思や推定意思について、人生史を含めて全人的に捉えて尊重すること、その上で②本人・家族・医療者が常に話し合い、合意形成を図りながら、患者の望む生き方が実現できるように、自己選択と自己決定を支援すること、の2点を重視した関わりとして意思決定支援を捉える。

3. エンド・オブ・ライフのがん患者を支える看多機の可能性について

(1) 在宅療養が困難になる要因と促進要因

在宅療養が困難になる要因として、介護者・同居家族の不安¹³などがある。最期を希望した場で迎えられない背景には、医療機関の退院支援と意思決定支援が充分に行われていないことなど¹⁴が指摘されている。

日本看護協会でも、長期的な在宅療養を行うため、訪問看護に付帯するサービスを模索すべく、病院退院調整部門、在宅療養支援診療所、がんセンター、患者団体などでヒアリング調査を行った。「病院と在宅を自由に行き来でき、家族のレスパイトにも対応できるサービス¹⁵」の必要性や、不安により「家族の在宅介護の意思がターミナルでは揺らぎ¹⁶」、「最終末期の2

～3週間を家族が支えきれない¹⁷⁾」ことが示された。在宅療養の継続には、医療依存度が高くても対応できる「通所」、家族や利用者の状況に応じての「宿泊」、顔見知りの関係でいつでも療養上の相談ができるなどの、今までの訪問看護にはないサービスの必要性が示唆された¹⁸⁾。

在宅療養や在宅看取りの実現には、本人や家族が在宅療養移行を希望していること¹⁹⁾が重要で、本人と家族の意思や願いに対しての強力なサポート体制が必要²⁰⁾である。相澤²¹⁾は、患者自身の病態や家族状況の変化に即した周囲への配慮から患者の意思が揺らぎ続けること、医療面だけでなく社会的あるいは心理的サポートの有無が、在宅療養生活の継続に関わってくるとしている。大園ら²²⁾の調査では、在宅死に至った事例を分類しており、在宅療養の促進要因とともに不安との間で揺れ動く「揺れ動き型」でも、訪問看護師をはじめとした医療福祉職などの関わりで、介護負担の軽減や在宅療養中の揺らぎや不安を乗り越えられることが明らかになった。葛西²³⁾は、本人の病状に関する情報提供、病状変化や身体機能の低下に備えての症状コントロール、個別的なケア提供のニーズへの対応、24時間体制による医療とケアの提供、介護負担を軽減するための社会資源の活用が重要であると述べている。

(2) がん患者支援における看多機の有用性と課題・問題点について

看多機は各市区町村が策定する介護保険事業計画に基づき、日常生活圏域ごとに整備され²⁴⁾、平成29年10月1日の時点では390の事業所が全国で運営されている²⁵⁾。矢津は決して多いとは言えない数ではあるが、着実に必要性が理解されることや、緩和ケア機能とショートステイが随時利用でき、突発的なレスパイトにも対応できるとしている²⁶⁾。

山根²⁷⁾は、看多機が地域に増えることで①入院期間の短縮、②医療的ケアが必要な要介護者の在宅限界点が高まる、③在宅での看取りが増えるなどの可能性を挙げている。また、「「なじみのスタッフ」の介護と看護の一体的なサービスの提供²⁸⁾」によって、看護師がマネジメントすることで、多様な医療的ニーズと生活上の支援ニーズが必要な利用者に臨機応変に対応でき、自立支援や穏やかな看取りを可能にしている²⁹⁾。

看多機の抱える課題・問題点として、がん患者は、比較的最期までADLが保たれているため、長期的な介護を目的とした介護保険は使いにくい³⁰⁾。末期がん患者の場合、介護度の認定が出た段階で、要介護度状態がさらに進んでいたり、既に亡くなっているという可能性もある³¹⁾。また、40歳未満の末期がん患者は介護保険制度を利用できない³²⁾。

(3) 看多機における意思決定支援の可能性と意義

ホスピス・緩和ケアに関する意識調査³³⁾では、「家族等の複数の人との間で十分に話し合いを共有し、医療従事者と共同（原文ママ）した代理意思決定を行えること」が重要としている。家族の心が揺れ、「ターミナル期の方針が定まっていない場合、残された時間が少ない中での対応に苦慮する」ことも多い³⁴⁾。堀の調査³⁵⁾では、看護師が意思決定支援を行う際、「患者・家

族との信頼関係を構築する」,「多職種での検討内容・思いを把握する」,「患者・家族と医療者の間をつなぐ」ことなどの役割を明らかにしている。また,「患者・家族へ情報を提供」しつつ,「患者・家族の意思を引き出し」,「意思決定が継続できるよう支援」も行われている。

看多機は,「ご本人の望まれる自宅で,在宅酸素や緩和ケアなど医療行為を受けながらも最期を迎えることができる³⁶⁾」とされている。訪問看護師が要となって包括的に関わる看多機ならば,医師の指示下において,多職種間協働で病状に応じた症状マネジメントを行い,本人の自己選択・自己決定に向けて情報提供しながら,意思決定プロセスも共有できる。そのため,本人や家族の意思を叶えるためのサポート体制が構築できる可能性が高い。なぜなら,訪問看護師は生活全般を把握し寄り添い,身体的・精神的・社会的側面を包括的に支えながら,患者と家族の一番そばにいる医療専門職³⁷⁾としての役割を担うからである。そのため,病状の変化や医療内容の決定から生じる本人や家族の意思の揺らぎに対してもケアしやすいと考えられる。

しかし,明確に意思表示をできるとは限らない死期が間近になると,本人の意思が反映されにくい。そのような場合も,元々,看多機を利用している利用者であれば,訪問・通い・泊まりと,常になじみのスタッフが関わっているため,本人の思いを汲んだ推定意思を把握しやすい。上記の点から,看多機ならば,明確な意思を表明ができるか否かに関わらず,本人の意思や推定意思を把握した上での意思決定や意思継続の支援も行いやすいのではないかと考えた。

複合型サービスにおける自己評価・外部評価のあり方に関する調査研究事業【報告書】³⁸⁾によると,“利用者本人(意思の決定・表示が出来ない場合は家族等)の希望や意向を把握し,サービスの提供に反映している”の調査項目で,対象事業所の自己評価は,できているが40.0%,ほぼできているが55.8%となっている。

平成30年度介護報酬改定³⁹⁾で,「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」等の内容に沿った取組を行うことを明示することとする——という通知改正があった。その取り組みが看多機のターミナルケア加算の要件となっており,国の方向性としても,今後益々,看多機における意思決定支援の重要性が求められてくると考えられる。

4. 看護小規模多機能型居宅介護における調査(6事業所)

(1) インタビュー調査の概要(対象者,質問事項,分析方法等)

① 調査目的

“エンド・オブ・ライフのがん患者にとって,在宅ケアや在宅看取りを叶える一助となりうる看多機であれば,がん患者の意思決定支援にも有効に働くのではないか?”という問いを立てて,調査を行った。看多機の特徴として,「医師,看多機スタッフ,ご本人やご家族を交えての意思確認が現場で速やかに行われること⁴⁰⁾」を挙げ,意思決定支援に取り組まれていることを示唆する先行研究はあった。また個々の実践事例においても,「意思決定支援」という名

称を用いてはいなくとも、本人の思いを叶えるケアとして個々の看多機事業所での取り組みについての興味深い先行研究は多くみられた。しかし、看多機における意思決定支援について俯瞰的に捉えている—— どのようなものであるかを分析して、その内容を明文化している—— 論文は、95 件の論文の中からは見つけることが出来なかった。（先行研究については、CiNii を用いて「複合型サービス」と「看護小規模多機能型居宅介護」でキーワードを入れて検索し、「複合型サービス」65 件、看護小規模多機能型居宅介護 39 件のうち、両方のキーワードで重複しているものや複合型サービス創設以前の論文などを省いた複合型サービス 56 件、看多機 39 件とした。また「看護小規模多機能型居宅介護の事例集～住み慣れた地域で自分らしく～⁴¹⁾」を初めとしたシンクタンクでの調査なども参照した。）

そのため、看多機の意思決定支援の現状を捉えることを目的として、インタビュー調査を行った。実践現場でどのような活動をしているのかという聞き取り調査で得られた結果から、エンド・オブ・ライフのがん患者や家族に対し、看多機が意思決定や意思の継続を支援できる可能性を探ることとする。

② 調査対象及び選定理由

東京・神奈川地方 4 か所、京都 1 か所、福岡 1 か所の看多機事業所で、計 6 事業所で行った。調査対象事業所の選定においては、厚生労働省の HP に掲載されていたり、厚労省から依頼され調査している三菱 UFJ リサーチ&コンサルティングが、先述した調査で好事例（医療機関等との連携による利用者確保、事業所での介護・看護連携及び人材育成、他法人の居宅介護支援事業所との調整）としている事業所などの中から、看取りに力を入れている事業所を選んで依頼し、調査を承諾した事業所を対象とした。

③ 調査方法及び調査内容

調査希望事業所に電話にて依頼を行い、検討して頂ける事業所に対し、メールないし郵送にて、調査の概要を送付した。その中で、調査を受諾して頂けた 6 事業所にて、2018 年 6 月～9 月に、1 時間～1 時間半程度の半構造化インタビュー調査を行った。

“実践で、他のサービス（訪問看護＋訪問介護＋通所介護＋ショートステイのような他事業所 同士）の組み合わせと違い、看多機だからこそ本人や家族の想いや意思を尊重した関わりができたと思える、がん患者支援や在宅看取りについて教えてください。（現在利用継続中の方でも構いません。連続の泊まり利用で、事業所内での亡くなられた方でも構いません）”という問いを投げかけた。インタビュー調査の話の流れによっては、適宜、“本人・家族の想いや意思を叶えようとする際に、難しいと思う時はどんな時ですか？”“本人の意思と家族の意向が違う場合、どのように関わりますか？””意識レベルの低下などが起こった場合、本人の意思表示や意思決定支援が困難だと思います。本人が明確に意思表示を出来ない場合、本人の

意思を汲んだり、尊重する上で、何か気を付けていることがあれば、教えてください。“本人や家族の揺れる思いに対して、関わる際に気を付けていることがあれば、教えてください。”などといった4つの質問も織り交ぜた。調査内容は、許可を得てICレコーダーに録音した。

④ 倫理的配慮

調査を行うにあたって、佛教大学 人を対象とする研究計画等 倫理審査委員会の承認を得た(承認番号 H30-3-A)。任意調査であるため中止も可能であること、調査対象の名前など個人情報漏れはしないこと、調査対象の方が論文に使用されたくない内容を使わないことなどを記載した依頼文を送付した。調査開始前に、再度、同意書を交わした。

⑤ 研究手法及び選定理由

6事業所の逐語録から、広義のKJ法の技法の一つである探検ネットを作成して、看多機における意思決定支援について全体感を把握した後に、そこから多段ピックアップ(これも広義のKJ法の技法の一つである)によってラベルを精選し、それらを狭義のKJ法にて統合した。

まず、インタビュー調査の内容を逐語録に起こし、その中からテーマと関係がありそうだと感じた内容を適切に単位化・圧縮化してラベル化し、340枚のラベルを得た。語りの全体感を把握するために、ラベル間で関連した内容を集めた“島”を作りながら、探検ネットを作成した。この探検ネット上の340枚のラベルに対し、5段階の多段ピックアップを経て、50枚のラベルを精選した。この50枚を元ラベルとして、狭義のKJ法で統合した。狭義のKJ法においては、ラベルが語りたいエッセンス(KJ法における志)に近いものを集めながら概念を統合し、3段階のグループ編成を行ったところで5つのグループに統合され、それらを図解した。

KJ法の選定理由は、自分の中にある既存概念に照らしてデータを分類するのではなく、己れをむなしくしてデータをして語らしめる⁴²といった、調査対象者の語りや言葉そのものを重視する点が適していると考えた。また、仮説を検証する実験科学と違い、KJ法では、仮説をどう思いつけばよいかという仮説を発想させることを重視している⁴³。厳密には仮説に過ぎないが、その仮説が裏切られにくい説得力のあるものとなるように、テーマをめぐる360度の視角から取材し、データの全体感に基づいて、一見、マイナーな視点や考え方のような語りをも全体の中に適切に位置づけられるように発想する方法であるため、対象者の混沌とした語り全体の構造を浮上させる上で適していると考えた。上記の2点から、KJ法を用いることとした。

(2) KJ法におけるインタビュー調査の結果

“看多機だからこそできる意思決定支援とは?”というテーマでのインタビュー結果を「狭義のKJ法」によって構造化した。以下に、構造化された図解について叙述する。

インタビューの逐語録から、テーマに関係がありそうな内容をラベル化し、探検ネットを作

成した。探検ネットによって全体感を把握した上で多段ピックアップを行い、50枚を精選して「狭義のKJ法」の元ラベルとした。以下の文中では、元ラベルを「」、ラベルを統合した内容を表す表札を〈〉、5つの島に統合されたその各島のシンボルマークは【】で示す。表札末尾の丸数字は、何段階目の統合であることを示す。セットにならないラベルを一匹狼と呼ぶが、●は一匹狼の印であり、●の数が、何段階目の統合時に一匹狼になったかを示している。

文章校正上や何度も重複した語句が並ばないように、元ラベルや表札やシンボルマークの語尾の変更や短縮を行った。省略した箇所の前後に文章が続く場合は、《中略》と表記した。なお、表札やラベルのみでは、意図が伝わりにくい場合は、（ ）にて意味の補足を行った。インデックス図解、インデックス図解を細部化した細部図解Ⅰ・細部図解Ⅱの3枚を作成した。

狭義のKJ法から、エンド・オブ・ライフのがん患者の在宅生活における意思決定に際し、医療依存度や状態に関わらず、密な連携力や柔軟さがある【小回りの利く看多機】という【社会資源の選択・活用がカギ】になると考えられる。なぜなら、ケアプランに組み込まれているか否かに関わらず、【小回りのきく看多機】であれば〈本人の意思尊重を最優先できる自由度〉があり、〈本人の生き様をトータルな視点で〉理解し、その本人の意思を優先的に尊重し、支援できるからである。本人や家族の持つ様々な【心の揺れへの配慮】を行うことによって、【“本人の意思を最優先”】にした【主体的な自己選択と自己決定】ができるように寄り添うことも可能となる。このように、看多機スタッフの関わりが、エンド・オブ・ライフの在宅がん患者の意思決定支援に有効となりうる可能性が示唆された。

(3) KJ法のインタビュー調査における考察

次に、KJ法で統合した個々のラベルや島を、先行研究と照らし合わせてみていくこととする。

① 本人らしさや希望・意思を尊重した関わり

在宅療養高齢者の終末期医療に対する意思の尊重は、その生き方を支えること⁴⁴であり、終末期がん患者にとっても、意思決定を自分で行うことは、人生をどのように締めくくるかという生き方に繋がる重要な意味を持つ⁴⁵。「その人の生き様を含めたものが[いのち]であり、《中略》本人のやりたいことにどう協力するかが大切（筆者作成 細部図解Ⅰ【“本人の意思最優先”を可能にする看多機】の島参照）」と考えて関わる看多機だからこそ、本人の意思を尊重し、生きることを支えた後に繋がる看取りもできる可能性が高い。

梶山・吉岡⁴⁶は、終末期がん患者の在宅療養移行に向けた看護師の意思決定支援は、「患者への情報提供」「職種間連携」「患者の希望の尊重」「症状マネジメント」の4つの視点が基盤であると述べている。〈本人の意思尊重を最優先できる自由度が、看多機にはある①（筆者作成 インデックス図解【“本人の意思最優先”を可能にする看多機】の島参照）〉のように、看多機だからこそ叶えられる自由度があり、「患者の希望の尊重⁴⁷」ができる。また、吉田の文

献研究⁴⁸によると、看取りの時期の在宅がん患者の家族の体験として、「在宅療養の苦悩」、「療養生活を創りだす」、「在宅療養により得たもの」に類別されとしている。「在宅療養の苦悩」は「患者の苦しみに向き合う苦悩」、「専門職の援助が不十分なことによる困難感や不満」などがあるとしている。先述した専門職の援助についても、〈希望する医療が受けられるよう、適宜、話し合いや病院の変更を行う②（筆者作成 インデックス図解【“本人の意思最優先”を可能にする看多機】の島 参照）〉看多機ならば、“本人の意思最優先”に近づくことができる。

② ACPの実践

意思は変化することを念頭におき、事前の意思表示が現状においても、本人の意思となりうるかを確認するという共通認識を持つことが重要⁴⁹である。看多機でも〈本人と家族が看取りに対して、心が揺れることへの配慮が必要になる③（筆者作成 インデックス図解【心の揺れへの配慮】の島 参照）〉ため、〈常に意思を確認①（筆者作成 インデックス図解【同上の島】参照）〉するなど、意思の変化にも細やかな配慮を行い、利用者や家族を支えている。

大西⁵⁰は、家族が在宅で患者を看取るという心構え（看取るという覚悟）をもつことで、在宅看取りに対しての家族の意思決定支援につながる可能性を明らかにするため、家族の覚悟とその覚悟を維持するために必要な要因を調査している。それによると、「最期までその人らしく生活させたい」や「医療者から覚悟を促された」などの「在宅での看取りを受け入れる思い」、「援助者の支援」などの「周囲の人々の協力」、「患者の状態を知る」などの「在宅ケアを継続する勇気」の3つに分類できる。そして、「患者本人を含めた家族の人生観・死生観」の上に、「在宅での看取りを受け入れる思い」という土台があり、「周囲の人々の協力」や「在宅ケアを継続する勇気」の2本の柱が「家族が在宅で患者を看取る覚悟」を支えていることを明らかにした。「在宅での看取りを受け入れる思い」の土台が貧弱だと、2本の柱も揺らぎ、上にある看取る覚悟もぐらついてしまう。「援助者の支援（サブカテゴリー）」は「チームで対応してくれた」、「在宅ケアが充実」など、「患者の状態を知る（サブカテゴリー）」は「患者の状態を見て死が近いことを理解した」などが挙げられている。〈本人・家族・在宅医と常に話し合い、望む最期や意思や希望と一緒に考えていく①（筆者作成 インデックス図解【“本人の意思最優先”を可能にする看多機】の島 参照）〉など「力を添える⁵¹③ 心の揺れへのケアの項目で、詳細を説明する）」ことを通し、家族が「在宅で患者を看取る覚悟⁵²」を支えている。

③ 心の揺れへのケア

看多機では、「在宅療養の苦悩⁵³」に対しても、〈本人や家族の心が揺れるため、常に意思を確認する①（筆者作成 インデックス図解【心の揺れへの配慮】の島 参照）〉ことで、患者や家族の心の支えになっていると考えられる。

野嶋 他⁵⁴が行った調査では、「患者の力の発揮を支える側面」として、「共にいる」「整える」

「補う」などの9つの方略（原文ママ）があるとしている。「共にいる」は、患者と時間や空間を共にして、患者と同じスタンスに立ち、患者の思いに「添う」、「つきあう」「待つ」ことである。「補う」は患者の力や状況を見極めて、「力を添え」、患者の理解への助けや、患者とともに解決方法を考え、意思決定を支えるものと述べている。〈本人や家族の思いの表出を通して、《中略》傾聴しながら寄り添②（筆者作成 インデックス図解【主体的な自己選択と自己決定の尊重】の島 参照）〉い、利用者や家族と「共にいる」存在であることがうかがえる。

葛西⁵⁵は、文献調査から、看取る家族の心理状態には混乱や不安が生じ、患者の死を迎えるための心の準備をする一方で、患者に生きてほしいと望んでいることを明らかにしている。〈信頼関係が構築されれば、家族は看取りへの心構えをしやすい①（筆者作成 インデックス図解【心の揺れへの配慮】の島 参照）〉一方で、家族は「自分の親には少しでも長く生きてほしい」という思い（筆者作成 細部図解Ⅱ【同上】の島 参照）が生じている。このような相反する心の揺れに対しても、看多機スタッフが利用者や〈家族が抱える不安感や本人に対する思いも全て受け止め①（筆者作成 インデックス図解【主体的な自己選択と自己決定の尊重】の島 参照）〉、「共にいる⁵⁶」ことを通して、心の揺れが緩和される可能性が高い。

④ 家族へのケア

大山・藤野⁵⁷が行った調査では、キーパーソンの精神的動揺が患者に影響を及ぼすと述べている。実践事例でも、「どのような経過があつて、家族が強い思いを持っているのかを聴き」（筆者作成 細部図解Ⅱ【主体的な自己選択と自己決定の尊重の島】参照）、〈家族が抱える不安感や本人に対する思いも全て受け止め①（筆者作成 インデックス図解【同上】の島 参照）〉ながら、〈本人や家族の思いの表出②（筆者作成 インデックス図解【同上】の島）〉ができるように関わっている。このことが、本人と家族の心の安定に寄与していると考えられる。

また、看多機では、〈病状や予後について、医師や看護師から情報提供を行い、理解①（筆者作成 インデックス図解【同上】の島 参照）〉や「医療者から覚悟を促⁵⁸」す関わりをもつことで、「家族が在宅で患者を看取る覚悟⁵⁹」を支えている。

⑤ 病状理解のためのアプローチ

〈病状や予後について、医師や看護師から情報提供を行い、理解を促す①（筆者作成 インデックス図解【主体的な自己選択と自己決定の尊重】の島 参照）〉など、「患者への情報提供⁶⁰」が行われている。「患者又は家族が病態告知のもとで在宅ターミナルケアの意思決定⁶¹」や、在宅ケアチームによる適切な予後予測とその対応策を伝えることで、療養者と家族の不安は軽減され、在宅療養継続に繋がりやすい⁶²もことも明らかになっている。看多機も〈病状や予後について、医師や看護師から情報提供や理解を促し①（筆者作成 インデックス図解【主体的な自己選択と自己決定の尊重】の島 参照）〉、〈受容や選択の難しさを抱えているので、現状

への理解促進②(筆者作成 インデックス図解【同上】の島 参照)〉のための関わりが行われている。

⑥ 24時間対応での医療提供体制

〈多職種のなじみのスタッフによる、柔軟で密な連携・ケアが可能①●●(筆者作成 インデックス図解【小回りのきく看多機】の島 参照)〉や〈医療依存度の高い利用者であっても、看多機で在宅生活を支えることが出来る●(筆者作成 インデックス図解【同上】の島 参照)〉からは「職種間連携⁶³」や「症状マネジメント⁶⁴」の実践が表されている。「多職種がいるため、《中略》タイムリーに情報共有し、連携出来る(筆者作成 細部図解Ⅰ【小回りのきく看多機】参照)」でも表されているように、看多機は訪問看護師を主軸とした多職種連携のため、症状マネジメントや在宅看取りにも対応しやすい。また、〈多職種のなじみのスタッフ①●●(筆者作成 インデックス図解【小回りのきく】看多機の島 参照)〉が、「昼夜を問わず、長時間継続して関わ(筆者作成 細部図解Ⅰ【同上】の島 参照)」り、「本人や家族の希望・状態の急変にも、柔軟に対応できる①(筆者作成 インデックス図解【同上】の島 参照)」。このことは、家族の看取りの覚悟の要因である「チームで対応してくれた⁶⁵」「在宅ケアが充実していた⁶⁶」に繋がる。さらに、「急なケアプラン変更《中略》柔軟に対応(筆者作成 細部図解Ⅰ【小回りのきく看多機】の島 参照)」するなど、「整える⁶⁷」といった関係の調整の役割も担っている。

柳原⁶⁸は、終末期から臨死期は「なす術なきなかで術をさがす」「『苦しませたくない』と「命の断念」の狭間の決定」といった「限局され緊迫の中の決定」となるとしている。つまり、死期が間近になるにつれ、意思決定すべき項目は増加するのに対し、選択肢の幅は狭く限定されてしまう。先述したように、「『苦しませたくない』と「命の断念」』という交錯する思いが生じ、「なす術なきなかで術をさが」した行動が、〈急変した場合を想定して備えていても、気が動転すると、家族は救急車を呼んでしまう①(筆者作成 インデックス図解【心の揺れへの配慮】の島 参照)〉ことにも通じている。しかし、「昼夜を問わず、長時間継続して関わ(筆者作成 細部図解Ⅰ【小回りのきく看多機】の島 参照)」り、緊急連絡を取れる態勢が敷かれていることが、家族も安心して看取る環境づくりに繋がっているといえる。

このように① 本人らしさや希望・意思を尊重した関わり、② ACPの実践、③ 心の揺れへのケア、④ 家族へのケア、⑤ 病状理解のためのアプローチ、⑥ 24時間対応での医療提供体制といった看多機が持つ6つの役割が、エンド・オブ・ライフのがん患者の意思決定支援に有効に働くのではないかと考えられる。

5. お わ り に

本稿の調査によって、エンド・オブ・ライフのがん患者の在宅生活における意思決定に際し、本人や家族の持つ様々な【心の揺れへの配慮】を行い、【“本人の意思を最優先”】にした【主体的な自己選択と自己決定】ができるよう寄り添う【小回りの利く看多機】という【社会資源の選択・活用がカギ】になる可能性が示唆された。なぜなら、看多機では、① 本人らしさや希望・意思を尊重した関わり、② ACP の実践、③ 心の揺れへのケア、④ 家族へのケア、⑤ 病状理解のためのアプローチ、⑥ 24 時間対応での医療提供体制といった6つの役割を担うからこそ、有効な手段となりうる可能性が高い。このように、看多機独自のアプローチができるからこそ、本人や家族の心の揺れに寄り添い、意思決定を行う上で有効に働くと、筆者は考えている。

本研究では、在宅のがん患者本人と家族の意思決定支援という視点を重視した。しかし、蘆野⁶⁹は、人生の最終段階にどのような生き方をしたいのかを個々人の責任として意識し、元気な若いうちから ACP を実践する体制の構築が必要と述べている。元気なうちから自分達で望むケアや看取りについてあらかじめ家族などで話し合うなど、意思決定を行う上で必要な死生観の醸成が必要だと、筆者としては考えている。そのため、がんになってからの意思決定支援という視点に留まらず、疾患に罹患する前から地域住民が在宅療養や看取りについて考えるための土壌づくりに、看多機がどのように寄与しているかも明らかにしていきたい。

〔謝辞〕

本研究では、ご多忙中、貴重なお時間を割いて頂きました、看護小規模多機能型居宅介護事業所の皆様に、心より厚く御礼申し上げます。

〔注〕

- 1) 国立がん研究センター がん情報サービス. 3 がん罹患（新たにがんと診断されること 全国合計値）- 5) がんに罹患する確率～累積罹患リスク（2014 年全国推計値データに基づく）（参照 2019-09-29）.
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html
- 2) 厚生労働省 平成 28 年（2016）人口動態統計（確定数）の概況 統計表 第 7 表 死因簡単分類別にみた性別死亡数・死亡率（人口 10 万対）（参照 2019-09-29）.
http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakuteil6/dl/11_h7.pdf
- 3) 厚生労働省 がん対策推進基本計画 平成 30 年 3 月, 3.（参照 2019-09-29）.
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf>
- 4) 公益財団法人 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. ホスピス・緩和ケアに関する意識調査 2018（参照 2019-09-29），7-8. ※冊子媒体も発行している。
<https://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/ishikichousa-2018.pdf>

- 5) 厚生労働省 平成29年(2017)人口動態統計(確定数)の概況——人口動態統計年報 主要統計表(最新データ, 年次推移)はこちらから——をクリックして, EXCELを開くことが可能。
(死亡)第5表 死亡の場所別にみた死亡数・構成割合の年次推移(参照2019-09-29).
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei17/index.html>
- 6) 齋藤訓子(2012a)「小規模多機能の3つのサービスに訪問看護を加えると「状態の予測と選択肢の提案」「適切な療養上の相談」が可能に」『Visionと戦略:医療・福祉経営の新時代と人財を創る』9(3), 12.
- 7) 矢津 剛(2016)「デイホスピス制度策定の経緯と現状, および展望」『ホスピス緩和ケア白書2016 緩和とケア・がん患者サロン・デイホスピス』志真泰夫・恒藤 暁・細川豊史・宮下光令・山崎章郎(編), 青海社, 13.
- 8) 長江弘子(2013a)「患者・家族の生活文化に即したエンド・オブ・ライフケア」『Nursing today』28(3), 13.
- 9) 長江弘子(2013b)「看護実践 看護実践に生かすエンド・オブ・ライフケア——その構成要素と課題」『Nursing today』28(3), 24-25.
- 10) 西川満則・三浦久幸(2017)「非がん・高齢者疾患のエンド・オブ・ライフケアにおける意思決定支援 地域におけるアドバンス・ケア・プランニングの進め方」『ファルマシア』53(12), 1178.
- 11) 冲永隆子(2017)「人生の最期をどう支えるか——日本のアドバンスケアプランニングの普及をめざして」『帝京大学総合教育センター論集』(8), 25-26.
- 12) 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の改訂について(参照2019-09-29).
<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html>
- 13) 相澤 出・藤本穰彦・諸岡了介・田代志門(2017)「自宅での療養はなぜ中断されたのか:「みやぎ方式」の在宅緩和ケアを利用した在宅ホスピス遺族調査から」『島根大学社会福祉論集』(6), 42-43.
- 14) 小野沢 滋・和田耕治(2013)「がん患者が終末期を希望通りの場で過ごすために」『日本医事新報』(4635), 24.
- 15) 齋藤訓子(2012a), 前掲書, 12.
- 16) 齋藤訓子(2012a), 前掲書, 12.
- 17) 齋藤訓子(2013)「総論 複合型サービスの制度概要と今後の展望」『看護:日本看護協会機関紙』65(13), 41.
- 18) 齋藤訓子(2012b)「「複合型サービス」新設の意味:日本看護協会のねらいと活動経緯」『訪問看護と介護』17(7), 586.
- 19) 福井小紀子(2007)「研究報告 入院中末期がん患者の在宅療養移行の検討に関連する要因を明らかにした全国調査」『日本看護科学会誌』27(2), 98.
- 20) 杉本正子・河原加代子・高石純子・後藤志保・川村牧子・リボウィッツ志村よし子・荒賀直子・秋山正子(2005)「研究と報告 在宅ホスピスケアを受ける患者と家族のニーズ:在宅ホスピスを選択した遺族への調査」『日本保健科学学会誌』8(1), 43.
- 21) 相澤 出(2010)「在宅ホスピスケアという選択:——看取りの現場の経験談が示唆するもの——」『社会学年報』39(0), 22.
- 22) 大園康文・福井小紀子・川野英子(2014)「原著 終末期がん患者の在宅療養継続を促進・阻害する出来事が死亡場所に与えた影響——経時的なパターンの分類化」『Palliative Care Research』9(1), 123-125.
- 23) 葛西好美(2007)「研究ノート 末期がん患者を家で看取る家族の心理状態——過去10年間の文

- 献レビュー——』『医療看護研究』3(1), 111-112.
- 24) 高島尚子 (2015)「看護の視点で追う医療制度改革：地域包括ケアから診療報酬改定まで（第3回）「看護小規模多機能型居宅介護」とは』『医事業務』22(481), 59.
- 25) 厚生労働省 平成29年介護サービス施設・事業所調査の概況. (基本表編)施設・事業所の状況. (参照 2019-09-29).
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/service17/dl/kekka-gaiyou.pdf>
- 26) 矢津 剛 (2016), 前掲書, 13.
- 27) 山根優子 (2015)「看護小規模多機能型居宅介護奮闘記③ 必要な支援を一体的に提供できる「理想」のサービスづくり：在宅療養の限界点を高めるサービス提供例（特集 看護小規模多機能型居宅介護の見取り図：看護が行う地域密着型サービス）」『訪問看護と介護』20(8), 661.
- 28) 高井由美子 (2013)「報告2 複合型ナースングケアもも（静岡県静岡市）多様なニーズに対応し退院後の利用者・家族を支える」『看護：日本看護協会機関誌』65(13), 54.
- 29) 荒木暁子 (2018)「介護報酬 総論2 病院看護職が知っておきたい介護報酬改定」『看護：日本看護協会機関誌』70(6), 57.
- 30) 大園康文・石井容子・宮下光令 (2012)「研究報告 訪問看護師からみた終末期がん患者の在宅療養に関する問題とその解決策」『日本がん看護学会誌』26(3), 58.
- 31) 川越 厚 (2016)「特集 在宅緩和ケアの現状と課題 14. 在宅緩和ケアの現状と課題」『Progress in Medicine』36(10), 88(1382).
- 32) 矢津 剛 (2016), 前掲書, 12.
- 33) 公益財団法人 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. 前掲 HP, 19.
- 34) 介護保険情報 (2014)「レポート 閑静な住宅街に溶け込んだ複合型サービスを展開：有限会社在宅ナースの会」『介護保険情報』14(11), 11.
- 35) 堀 理江 (2018)「—— 原著 —— がん合併妊娠患者と家族を支援する看護師の役割：がんの治療方針を巡る意思決定を支える」『ヒューマンケア研究学会誌』9(2), 4-9.
- 36) 斎藤忠雄 (2018)「「在宅ケア」を核に連携・協働を：在宅医からみた看多機運営の勘所」『訪問看護と介護』23(8), 571.
- 37) 大園康文 他 (2012), 前掲書, 53.
- 38) 厚生労働省 平成26年度 老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業 複合型サービスにおける自己評価・外部評価のあり方に関する調査研究事業【報告書】平成27(2015)年3月 三菱UFJリサーチ&コンサルティング, 18. (参照 2019-09-29)
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/1-18UFJ.pdf>
- 39) 厚生労働省 平成30年度介護報酬改定における各サービス毎の改定事項について (参照 2019-09-29), 142.
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000196994.pdf>
- 40) 斎藤忠雄 (2018), 前掲書, 571.
- 41) 厚生労働省 平成26年度厚生労働省老人保健健康増進等事業「複合型サービスにおける自己評価・外部評価のあり方に関する調査研究事業（別冊）」看護小規模多機能型居宅介護の事例集～住み慣れた地域で自分らしく～ 平成27(2015)年3月 三菱UFJリサーチ&コンサルティング (参照 2019-09-29)
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000091059.pdf>
- 42) 川喜田二郎 (1970)『続・発想法 KJ法の展開と応用』中央公論新社, 19, 221-222.
- 43) 川喜田二郎 (1967)『発想法 創造性開発のために』中央公論新社, 14-15.
- 44) 高橋方子・菅谷しづ子・鈴木康宏・石津みゑ子・布施淳子 (2016)「原著 在宅療養高齢者の終末

- 期医療に対する事前の意思表示の現状と課題」『千葉科学大学紀要』(9), 125.
- 45) 森 京子 (2016)「原著 積極的治療の中止と同時に療養場所を変更する終末期がん患者の意思決定を支えるアドボケートとしての看護実践」『ホスピスケアと在宅ケア』24(1), 10.
- 46) 梶山倫子・吉岡さおり (2018)「原著 終末期がん患者の在宅療養移行に向けた一般病棟看護師の意思決定支援の実態とその関連要因」『Palliative Care Research』13(1), 100.
- 47) 同書, 100.
- 48) 吉田 彩 (2016)「看取りの時期の在宅がん患者の家族の体験に関する文献レビュー——2006～2016年のレビュー——」『愛知県立大学看護学部紀要』(22), 2-4.
- 49) 高橋方子 他 (2016), 前掲書, 133.
- 50) 大西奈保子 (2015)「原著 がん患者を在宅で看取った家族の覚悟を支えた要因」『日本看護科学会誌』35(0), 226-231.
- 51) 野嶋佐由美・阿部淳子・中野綾美・藤田佐和・宮田留理・畦地博子 (2000)「原著論文 患者の意思決定を支える看護の方略」『高知女子大学看護学会誌』25(1), 37.
- 52) 大西奈保子 (2015), 前掲書, 232.
- 53) 吉田 彩 (2016), 前掲書, 2.
- 54) 野嶋佐由美 他 (2000), 前掲書, 35-37.
- 55) 葛西好美 (2007), 前掲書, 110.
- 56) 野嶋佐由美 他 (2000), 前掲書, 35.
- 57) 大山ちあき・藤野文代 (2001)「在宅ターミナルケアを望んだがん患者の看護：訪問看護記録による訪問看護の分析」『北関東医学』51(5), 304.
- 58) 大西奈保子 (2015), 前掲書, 228-229.
- 59) 大西奈保子 (2015), 前掲書, 230-231.
- 60) 梶山倫子 他 (2018), 前掲書, 100.
- 61) 大山ちあき・藤野文代 (2001), 前掲書, 302.
- 62) 大園康文 他 (2014), 前掲書, 125.
- 63) 梶山倫子・吉岡さおり (2018), 前掲書, 100.
- 64) 梶山倫子・吉岡さおり (2018), 前掲書, 100.
- 65) 大西奈保子 (2015), 前掲書, 229-230.
- 66) 大西奈保子 (2015), 前掲書, 229-230.
- 67) 野嶋佐由美 他 (2000), 前掲書, 35-36.
- 68) 柳原清子 (2009)「博士論文要約版 がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究：ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて」『ルーテル学院研究紀要：テオロギア・ディアコニア：ルーテル学院大学・日本ルーテル神学校紀要』(42), 88.
- 69) 蘆野吉和 (2017)「総論 地域緩和ケア普及に向けての障壁（課題）と戦略」『在宅新療0→100：0歳——100歳までの在宅医療と地域連携を考える専門雑誌』2(9), 789.

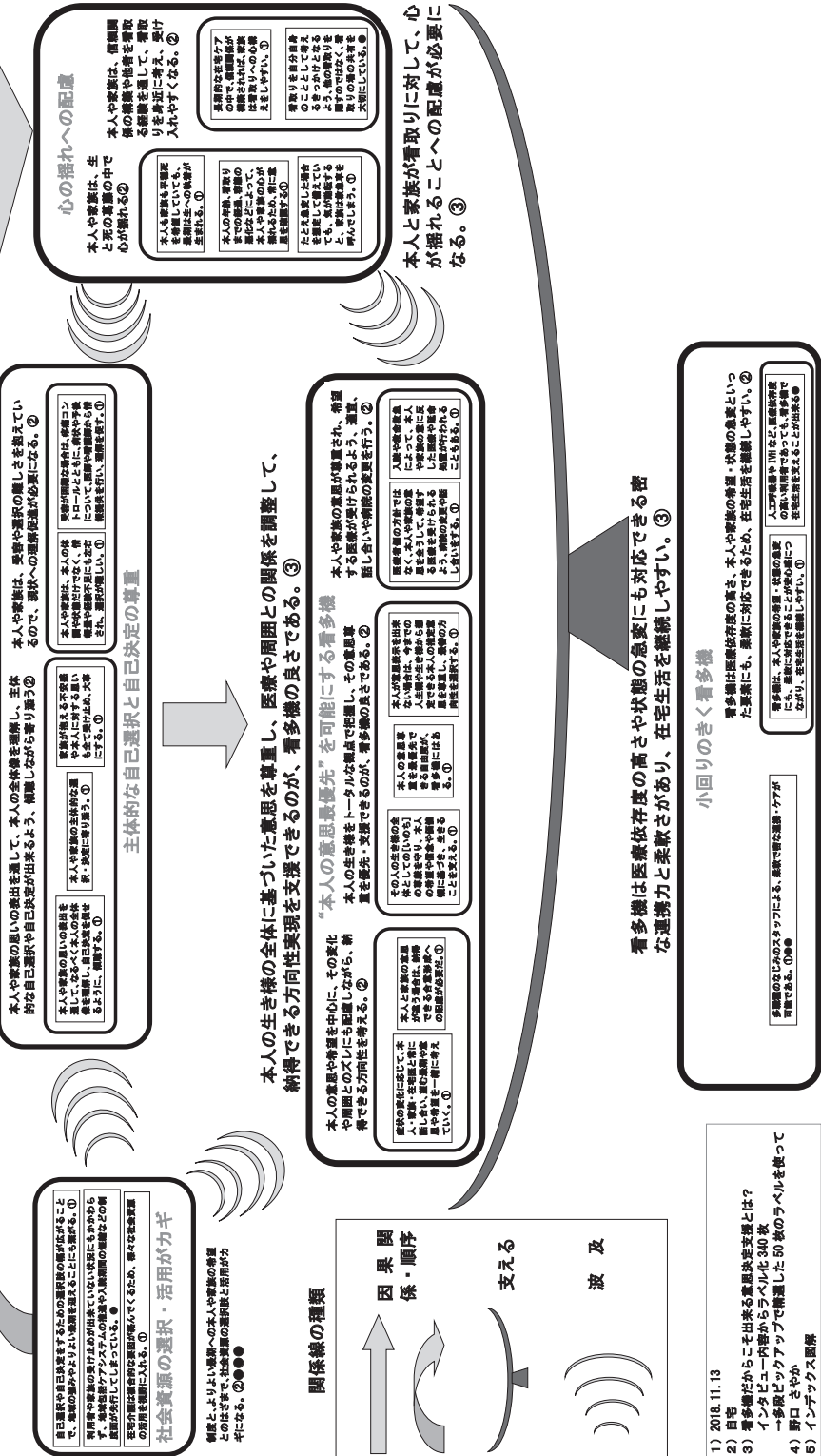
(のぐち さやか 社会福祉学研究科社会福祉学専攻修士課程修了)

(指導教員：村岡 潔 教授)

2019年9月30日受理

看多機だからこそ出来る意思決定支援とは？/インデックス図解

あくまで主体的な自己選択・決定のために、
本人・家族の全体像に寄り添い、現状理解を支援する③



本人の生き様の全体に基づいた意思を尊重し、医療や周囲との関係を調整して、納得できる方向性実現を支援できるのが、看多機の良さである。③

本人の生き様をトータルな観点で把握し、その意思を優先・支援できるのが、看多様の良さである。②

本人や家族の意思が尊重され、希望する医療が受
よう、適宜、話し合いや病院の変更を行う。②

一層に考えていく。①

利用開始時に、方向性を
めつた後も、家族や住み
日常的に話し合っている

書や家集と日々話したり
交する中で、本人や家集
思いや希望を把握する。

に携わってきた医師の志は、専らしや人生を最期までどう生きるかについて日本人や家族の気持ちも一に考えながら、診てくれ

ての【いのち】の尊厳を守り、
本人の希望や信念や価値観
に基づき、生きることを支え

その人の生き様を食めたものが【いのち】であり、その人らしく残された人生を生きて

価値だけでなく、本人の置
く生活とは何かという視点

しながら、本人の夢を叶え、
生活の質や潤されたいのち
を生きるための支援が必要
である。

合は、今までの人生観から想定できる本人意思を尊重し、最善の

利用者の元氣な時の

病状やしょうがい

定していく。

医療者側の方針ではなく、
や家族の意思を全うして、
する医療を受けられるよう
院の變更や話し合いをする

療養している時間を快し、本人の思いに沿った人らしい生活を望むが、によって死生観が変うた

告知が家族の意に反して

うしようとしても、病院で療方針と違う患者は受けない現実もある。

本人や家族の重に医療や延命処置が
あることである。①

教皇は延命の
的処置を行い、
は延命と救命の
を果たすため、本

でも、人工呼吸器が壊れてしまう。

てくれることがあ

“本人の意思最優先”を可能にする看多機

③ 看多機は、医療依存度の高さや状態の急変にも対応できる密な連携力と柔軟さがあり、在宅生活を継続しやすい。

小回りのきく看多機

多職種なじみのスタッフによる、最前で豊かな通達・ケアが可能な館である。①●●

有多域内に多要素があるため、利用者の身体状況、精神状態の変化について、様々な要素の観点で、タイムリーに情報共有し、連携出来る。

訪問・通い・泊まりと星夜を問わず、長時間連続して眠ることが出来るので、様々な体質の変化など、様々な情報を得て、ケアに生かすことが出来る。

小規模な事業所だからこそ、利用者と密に関わることが出来る。

⑤ 多岐な医療技術の高さ、本人や家族の希望・状態の急変といった要素

看多機は、本人や家族の希望・状態の急変により、患者には不可避なことが中心の一つ

ながり、在宅生活を継続しやすい。①

もし何かあったとしても、増巻版で対応してくれようという保証はない。でも、増巻版で対応してくれようという保証はない。でも、増巻版で対応してくれようという保証はない。

の訪問サービスのみで、在宅生活を継続出来た利用家族もいる。

の高い利用者であっても、看多量で
在宅生活を支えることが出来る●

- 1) 2018. 11. 13
2) 自宅
3) 多摩湖だからこそ出来る環境決着支援とは？
～インタビュー内容からラベル化した 340 枚
→多岐に渡って精選した 50 枚の
ラベルを使って～
4) 野口 さやか
5) 柳原陽子「本人の意思最優先」を可能にする
多摩湖、小回りのきく多摩湖

看護小規模からこそ出来る意思決定支援とは？

（ 細部図解Ⅱ / 社会資源の選択・活用がカギ、主体的な自己選択と自己決定の尊重、心の揺れへの配慮 ）

あくまで主体的な自己選択・決定のために、本人・家族の全体像に寄り添い、現状理解を支援する。③

